Rein infos
NEWSLETTER DE LA LIGUE REIN & SANTÉ
n°13
JUILLET 2012

_ÉVÈNEMENT

Nouveauté Rein échos 2012

LA LIGUE REIN ET SANTÉ A DEUX MÉDIAS IMPORTANT EN LIBRE SERVICE : SA REVUE ET SON ANNUAIRE DES CENTRES DE DIALYSE, MIS À DISPOSITION DE TOUS.

La revue semestrielle papier Rein échos est devenue une référence dans l'information en santé rénale, parce qu'elle contient des contenus médicaux, des synthèses et des témoignages utiles.
Elle est distribuée à 15 000 exemplaires dans le secteur néphrologie des établissements de santé et reçoit un large public, d'autant plus que l'ensemble de nos parutions Rein échos sont disponibles à tous sur le Web en quelques clics : www.rein-echos.fr/nephrobook/rein-echos.
La contrepartie de ce succès pour notre association (reconnue d'intérêt général, sans aucune activité commerciale, ni cotisation patient) est que la gratuité de la revue papier à un coût. Aussi nous avons besoin du soutien de partenaires pour continuer à offrir ce média gratuit aux patients.
Cette revue reçoit des contribution gratuites des médecins, les établissements de santé en assure la distribution, il n'y a aucun salarié à la Ligue Rein et santé – Rein échos ; mais au-delà de ce bénévolat il nous faut néanmoins régler quelques fournisseurs (maquettiste, imprimeur, routeur, etc.). Nous voulons donc ajouter à la revue des pages d'information (produits, matériels, nouveautés dialyse, etc.) où un simple don (avec reçu fiscal) où une cotisation personne morale nous permettra de vous réserver un espace pour votre communication. Comme vous le voyez sur l'exemple page suivante pour une aide associative importante pour nous, vous disposerez d'un espace avec ; photo, texte explicatif et coordonnées.
Espace restreint mais suffisant pour communiquer tout changement et innovation. Nous avons besoin de votre aide pour continuer à assurer la gratuité de rein échos. Si vous êtes intéressé un appel téléphonique au 06.87.93.21.54 ou un courriel : rein.echos@orange.fr nous permettra de vous en reparler. Merci. **VOIR PAGE 2**



_DE L'INFORMATION À LA PRÉVENTION

« Prévenir, c'est guérir un peu »

ENTRETIEN RÉALISÉ AVEC NOTRE NOUVEAU PARTENAIRE ENTREPATIENTS.NET LE 2 JUIN 2012 : WWW.ENTREPATIENTS.NET/FR/SANTE/DOSSIERS

Monsieur Raoult, vous êtes Président de la Ligue Rein et Santé- Rein échos, pouvez-vous présenter votre association et ses objectifs ?
Volontiers... En 2005, nous avons fondé cette association de patients reconnue d'intérêt général, composée de membres, bénévoles, qui sont des malades, leurs proches, des médecins retraités, infirmiers, diététiciens...
Nous n'avons aucune action commerciale. Notre association se veut apolitique et non militante. Nos objectifs portent sur deux points essentiels :

1. L'information adaptée et ciblée pour tous
Trouver et apporter une information thérapeutique dédiée, gratuite et multimédia, concernant les maladies rénales primitives ou secondaires à d'autres maladies comme le diabète, l'hypertension artérielle afin d'en réduire la fréquence et l'évolutivité et donc l'impact sur la santé publique.
Délivrer une information neutre et validée par le corps médical. Visant (pour nos collègues malades) à la fois à :
- décoder le langage scientifique spécialisé et le rendre plus accessible (vulgarisation validée), les aider à accepter avec lucidité les changements dans leur vie et les contraintes imposées.
- et corriger certains comportements qui peuvent compromettre l'efficacité des soins (hygiène de vie, erreurs alimentaires, stress, abus divers, addictions...), et maintenir sur leurs parcours de santé la continuité et l'assiduité aux traitements.
Ecouter et aider les nouveaux malades à se diriger et faire leur choix, aux différents stades du long et difficile parcours de santé de l'Insuffisance Rénale Chronique.

2. La Prévention (et le dépistage)
C'est une question cruciale. La maladie rénale est habituellement indolore, se développe silencieusement, ce qui explique que sa découverte soit trop tardive pour espérer pouvoir en ralentir l'évolution.
Et c'est là que les associations de patients peuvent apporter de l'aide à un système de

SUITE PAGE 3



VITAMINE D →

Mais d'où vient cette fameuse

Contrairement aux autres vitamines, la vitamine D a une double origine, exogène et endogène. Globalement, deux tiers de la vitamine D sont synthétisés pa deux tiers de la vitamine D sont synthétisés par la peau sous l'influence d'une exa limite inférieure r la peau sous l'infl.

Centre de dialyse de Normandie
UDM 10 lits
10 passage du midi 14330 Irigny • Tél **01 45 34 22 78**
• email **centreanalyse@gmail.com** • site web
www.centreanalysenormadie.com • votre contact
M. Edgar Michel • dialyses vacances **Juillet / Août**

Mais d'où vient cette fameuse

Contrairement aux autres vitamines, la vitamine D a une double origine, exogène et endogène. Globalement, deux tiers de la vitamine D sont synthétisés pa deux tiers de la vitamine D sont synthétisés par la peau sous l'influence d'une exa limite inférieure r la peau sous l'infl.

Centre de dialyse de Normandie
UDM 10 lits
10 passage du midi 14330 Irigny • Tél **01 45 34 22 78**
• email **centreanalyse@gmail.com** • site web
www.centreanalysenormadie.com • votre contact
M. Edgar Michel • dialyses vacances **Juillet / Août**



← VITAMINE D

VITAMINE D →

Mais d'où vient cette fameuse

Contrairement aux autres vitamines, la vitamine D a une double origine, exogène et endogène. Globalement, deux tiers de la vitamine D sont synthétisés pa deux tiers de la vitamine D sont synthétisés par la peau sous l'influence d'une exa limite inférieure r la peau sous l'infl.

Centre de dialyse de Normandie
UDM 10 lits
10 passage du midi 14330 Irigny • Tél **01 45 34 22 78**
• email **centreanalyse@gmail.com** • site web
www.centreanalysenormadie.com • votre contact
M. Edgar Michel • dialyses vacances **Juillet / Août**

Mais d'où vient cette fameuse

Contrairement aux autres vitamines, la vitamine D a une double origine, exogène et endogène. Globalement, deux tiers de la vitamine D sont synthétisés pa deux tiers de la vitamine D sont synthétisés par la peau sous l'influence d'une exa limite inférieure r la peau sous l'infl.

Centre de dialyse de Normandie
UDM 10 lits
10 passage du midi 14330 Irigny • Tél **01 45 34 22 78**
• email **centreanalyse@gmail.com** • site web
www.centreanalysenormadie.com • votre contact
M. Edgar Michel • dialyses vacances **Juillet / Août**



← VITAMINE D

VITAMINE D →

Mais d'où vient cette fameuse

Contrairement aux autres vitamines, la vitamine D a une double origine, exogène et endogène. Globalement, deux tiers de la vitamine D sont synthétisés pa deux tiers de la vitamine D sont synthétisés par la peau sous l'influence d'une exa limite inférieure r la peau sous l'infl.

Centre de dialyse de Normandie
UDM 10 lits
10 passage du midi 14330 Irigny • Tél **01 45 34 22 78**
• email **centreanalyse@gmail.com** • site web
www.centreanalysenormadie.com • votre contact
M. Edgar Michel • dialyses vacances **Juillet / Août**



↓ VITAMINE D

Mais d'où vient cette fameuse

Contrairement aux autres vitamines, la vitamine D a une double origine, exogène et endogène. Globalement, deux tiers de la vitamine D sont synthétisés pa deux tiers de la vitamine D sont synthérs de la vitamine D sont synthétisés pa deux tiers de la vitamine D sont synthétisés par la peau sous l'influence d'unetisés par la peau sous l'influence d'une exa limite inférieure r la peau sous l'influence d'une exa limite inférieure.

Centre de dialyse de Normandie
UDM 10 lits
10 passage du midi 14330 Irigny •
Tél **01 45 34 22 78** • email **centreanalyse@gmail.com** • site web **www.centreanalysenormadie.com** • votre contact **M. Edgar Michel** • dialyses vacances **Juillet / Août**

Mais d'où vient cette fameuse

Contrairement aux autres vitamines, la vitamine D a une double origine, exogène et endogène. Globalement, deux tiers de la vitamine D sont synthétisés pa deux tiers de la vitamine D sont synthérs de la vitamine D sont synthétisés pa dnthétisés par la peau sous l'influence d'unthétisés par la peau sous l'influence d'ueux tiers de la vitamine D sont synthétisés par la peau sous l'influence d'unetisés par la peau sous l'influence d'une exa limite inférieure r la peau sous l'influence d'une exa limite inférieure.

Centre de dialyse de Normandie
UDM 10 lits
10 passage du midi 14330 Irigny •
Tél **01 45 34 22 78** • email **centreanalyse@gmail.com** • site web **www.centreanalysenormadie.com** • votre contact **M. Edgar Michel** • dialyses vacances **Juillet / Août**

↑ VITAMINE D





santé de plus en plus performant et de plus en plus coûteux, en favorisant la diffusion de l'information et la prévention grâce à la gratuité de notre offre associative (ni cotisation ni don des patients, pour ce qui nous concerne) qui permet de transposer du savoir médical, en faisant gagner du temps aux médecins, et en apportant au plus près du malade l'information qui lui facilitera sa vie et son parcours de santé.

Quels sont les moyens multimédias que vous nous proposez ?

Notre association la Ligue Rein et Santé - Rein échos - est depuis 2006 le tout premier informateur gracieux et multimédias en santé rénale, alors que nous oeuvrons sans médiatisation, juste pour l'utilité d'un partage des connaissances. L'audience se confirme année après année, cela grâce à l'appui du corps médical (néphrologues), du soutien de l'industrie pharmaceutique et du mécénat. Nous sommes devenus un relais transversal entre les acteurs de santé et les malades rénaux. En voilà huit exemples suivis :

1) Revue papier semestrielle gratuite Rein échos est tirée à 15 000 exemplaires, et distribuée dans les établissements de santé, elle peut-être également feuilletée sur : www.rein-echos.fr/Rein_Echos/Rein_Echos_12/. et newsletter Rein infos,
2) Notre plateforme Web :
www.rein-echos.fr ,
3) Un annuaire des centres de dialyse www.centresdedialyse.com.
4) Nos vidéos sur : Dailymotion - Rein échos - et You tube – Liguereinsanté -.
5) Nos blogs : sur Blogger : - Maladie de Berger et Chroniques santé -.
6) Nos rendez-vous médicaux EGIRE,
7) Nos DVD d'information thérapeutique,
8) Notre présence en continu sur les réseaux sociaux, etc.

Il s'agit de faire circuler les informations médicales, administratives, par l'écrit (lire à tête reposée) le visuel (Web) et le son (vidéo), enfin permettre une veille sanitaire pertinente pour les malades. De ce fait notre public est large et va bien au-delà des patients, nous en rendons grâce au bénévolat du corps médical et aux partenaires qui nous soutiennent, oeuvrant dans un secteur totalement non lucratif conforme à la loi de 1901. Nous n'avons pas tous les mêmes mots, parfois pas la même culture ou la même langue maîtrisée. Nous malades expérimentés pouvons tenter d'adapter la culture médicale à nos besoins et nos craintes, entre certitudes et incertitudes, entre abus et carence, pour faire accepter la maladie (et les pathologies associées) en amortir les effets, en clarifier le discours. Ayant la chance de participer à des colloques médicaux nous filtrons l'information médicale reçue pour la rendre essentielle.

Pouvez-vous nous faire rapidement l'état des lieux de l'insuffisance rénale ?

En 2010, on estimait qu'un adulte sur dix dans le monde souffrait de maladie rénale, soit plus de 500 millions de personnes qui pourraient être 650 millions à 1 milliard en 2025.

La connaissance des Français des maladies rénales doit encore progresser car ils sont encore 83 % à croire que les reins sont responsables de douleurs dans le bas du dos, et seulement 41 % à savoir que les reins jouent un rôle dans la régulation de la pression artérielle. La maladie rénale est souvent silencieuse avec peu de symptômes et elle est détectée beaucoup trop tard. Un dépistage gratuit par bandelettes urinaires est nécessaire, notamment chez les personnes à risques héréditaires.

De manière synthétique les étapes des maladies rénales sont :

- phase asymptomatique prolongée ; seules les analyses de sang (dosage de la créatinine) et parfois d'urines (protéines, globules rouges et blancs) permettent le dépistage.
- phases de manifestations non spécifiques comme l'hypertension artérielle et de manière tardive, fatigue et anémie
- phase évoluée avec . réduction importante du fonctionnement rénal ; c'est la phase dite terminale, nécessitant la substitution de la fonction rénale, soit par dialyse, soit par transplantation rénale ; en 2009, 70 500 personnes étaient dans dette situation en France.
- évolution vers l'IRC en phase terminale : dialyse et peut-être transplantation).

On sait que, dans de nombreux cas, la détection précoce de la maladie rénale permet de ralentir la vitesse d'aggravation par les médicaments, les régimes, le changement d'habitudes de vie. Une surveillance médicale régulière permettrait le dépistage précoce de la plupart des maladies rénales et la consultation par un néphrologue pour la caractérisation de la maladie rénale et son traitement adapté.

Mais hélas, on informe, on détecte, on prévient, trop tard. Le nombre de malades augmente, ainsi que les pathologies reliées (cardiolovasculaires, cancers, et même décès). On constate alors un surcoût en traitements et soins…Le budget de l'assurance maladie s'en ressent avec les retombées nationales que l'on connaît..

Bref, la prise en charge individualisée et adaptée reste à faire.

Le coût global des maladies rénales est important : il représente 2% du budget de l'assurance maladie, 4 Milliards d'euros par an dont près de 80% pour la dialyse. Ces patients sont surtout des personnes âgées, avec des besoins spécifiques à domicile et pour les soins ambulatoire ; les pathologies associées sont très fréquentes. La responsabilité du diabète qui ne cesse d'augmenter, représente une charge sociétale nouvelle. Avec trois millions de malades traités, le diabète est aujourd'hui la première maladie chronique en France, devant les cancers et les pathologies cardio-vasculaires. Son coût progresse de 1 milliard d'euros par an, pour atteindre aujourd'hui 13 milliards. C'est dans le domaine de la prévention de l'apparition des maladies rénales (prévention primaire), mais surtout de l'aggravation des maladies rénales dès leur dépistage (prévention secondaire), que les associations de patients peuvent faire bénéficier la collectivité de leurs compétences. La diffusion de l'information est une des clefs de la prévention et du ralentissement de l'évolution. Le traitement précoce permet d'offrir aux patients une meilleure qualité de vie et une plus grande autonomie.

Quel est l'apport de la Ligue Rein et Santé ?

L'association est un trait d'union entre le monde médical, para médical, et le patient. Elle participe à faire évoluer la qualité des traitements et des soins (bonne et juste dose de médicaments, néphrotoxicité de certains médicaments et examens d'imagerie médicale).

L'association est impliquée dans l'évaluation de la satisfaction des patients sur leur prise en charge et la bientraitance des personnes malades, notamment âgées.

Comment intervient l'association ?

- Par l'écoute, la disponibilité au dialogue, ce que ne peut pas toujours faire le corps médi-

cal, par manque de temps, sachant que nous ne nous substituons jamais aux médecins ;

- Par la confiance du patient à l'égard de l'association, de sa pertinence, de son objectivité et de sa neutralité, enfin de l'absence de tout militantisme.

- Le patient vient chercher des précisions auprès des représentants associatifs, qui s'accompagnent d'experts profanes auprès du corps médical, en mesure de vulgariser avec suffisamment de pertinence le message scientifique.

Pour maintenir sa crédibilité, l'association Ligue Rein et Santé – Rein échos, se veut être un vecteur, un relais des savoirs, un carrefour des compétences avec l'ambition de le devenir un peu plus tous les jours grâce au développement de son réseau de partenaires. On sait ralentir la maladie et non la guérir, l'irréversibilité de la maladie entraîne des contraintes qui modifient l'existence des personnes malades et leur espérance de vie ; c'est le cas de la dialyse. Nous encourageons l'avancée des techniques dans ce domaine et apprécions tout particulièrement la prise en compte du bien être des patients en dialyse (dialyse à nouveau souhaitée longue ou continue). Nous mettons en avant les évolutions de la recherche et faisons la promotion de ses besoins financiers avec les Fondations. Cela parce que nous croyons que nous ne pouvons que progresser dans la prise en charge et la qualité des soins et nous l'espérons diminuer fortement les contraintes de la phase terminale de l'insuffisance rénale chronique. C'est aussi pourquoi nous participons utilement à l'éducation thérapeutique du patient (ETP), à chaque stade de la maladie avec les outils qui sont les nôtres (jeux de rôles, DVD et vidéos toujours mis gracieusement à la disposition de tous, notamment des infirmières. Nous espérons ainsi complémenter et conforter le travail des cinq réseaux de santé en néphrologie français qui animent : des ateliers de travail et des groupes de paroles pour les patients.

Quels sont les projets de l'Association à cet effet ?

Porteur d'idées et force de propositions, il nous faut vraiment chercher à valoriser la prévention et le dépistage, mais nous faut-il encore les moyens de développer et partager les outils pédagogiques adaptés :

Comment prévoir ? Comment sensibiliser ? Comment informer et de mieux en mieux gérer ces maladies rénales et diabétiques ?

Prévenir c'est préparer, annoncer préalablement aux personnes ce qu'elles risquent, comment se prémunir, éviter, amortir et ralentir les effets, en sachant les appréhender. Ce serait un préalable intéressant pour les personnes à risque aggravé de santé, que représentent nos collègues diabétiques, nous nous employons à leur passer le message suffisamment tôt.

Au-delà, nous souhaitons mener des actions avec un réseau de partenaires efficient : réseaux santé, médecins, associations par pathologie, pharmacies, laboratoires, mutuelles, assurances, acteurs de l'e santé et bien sur malades, mais également bien-portants.

Réfléchir à comment et sur quoi l'on pourrait s'entendre et travailler ensemble pour agir efficacement et concrètement. Donc leur proposer nos pistes de réflexion.

Dans la perspective de prévoir ces lendemains où l'on passe du statut de bien portant à celui de malade (parfois chronique), nous proposons une sensibilisation en amont, utilisant :

- Toujours la VIDEO, parce qu'elle peut convaincre tout le monde :

J'ai un exemple que vous pourrez visualiser ici http://vimeo.com/39257405 intitulée « 1 vie = 3 gestes » ; réalisée pour la cardiologie, cette vidéo peut s'appliquer et s'adapter à notre propre problématique de santé. Il faut montrer que lorsque nous sommes confrontés à la maladie, le meilleur moyen de l'appréhender initialement, est d'être informé sur elle et sur la marche à suivre.

Cela est valable pour toutes les maladies ; il ne faut pas en avoir peur, il faut surtout savoir quoi faire et à quel moment.

- Egalement le JEU, qui peut être un vecteur efficace :

Comment mieux connaître sa maladie, son traitement, son régime, sa diététique?

• au moyen d'un jeu, type jeu de l'oie « parcours de santé »

• jeu questions /réponses A B C D

• Questions vrai/faux avec décompte des points...

Les supports seraient divers : set de table avec le parcours de santé imprimé, l'ordinateur, le téléphone, les applications smartphone et tablettes...

La finalité est de familiariser et d'informer de manière ludique les patients obligatoirement désorientés par leur maladie hélas chronique, dont il faut repousser les limites finales.

- Sans oublier le PARRAINAGE :

Un nouveau malade pourrait prendre contact avec un malade déjà chevronné et expérimenté afin d'échanger les points de vue, d'éviter la solitude et l'angoisse de l'inconnu, ceci au moyen des réseaux sociaux, blogs, etc. L'idée est ainsi de favoriser ce que l'on nomme aujourd'hui l' « empowerment », soit une implication partagée pour traverser les moments difficiles.

- Et utiliser d'abord notre REVUE Rein-echos Nous dédierons dans la revue un N° spécial PREVENTION début 2013 (15000 exemplaires distribués gratuitement dans les établissements de santé et également diffusé sur le web) avec pour titre: «La Prévention vue par ses différents acteurs»

- *In fine*, nous songeons à : EDITER un ouvrage, « La santé rénale, mode d'emploi », projet qui nous tient à cœur depuis longtemps. Cet important et ambitieux projet visant la Prévention des maladies rénales et diabétiques, nous le porterions volontiers avec l'appui d'un réseau partenaire.

Dans notre conception, il n'est pas question de limiter la part de marché des professionnels impliqués en aval, mais de permettre des marges qui bénéficieront à la qualité de la prise en charge (forfaits adaptés par exemple, ce que ne permet plus l'essor des ALD 30), simplement en atténuant la lourdeur des pathologies les plus contraignantes. Les acteurs de la santé se plaignent actuellement des restrictions budgétaires, d'un trop plein de travail pour les infirmières. Notre association elle-même a des difficultés à assurer le financement de son action. Voilà pour nous un nouveau challenge, il nous faudra trouver du mécénat et/ou du sponsoring, c'est devenu une partie importante de notre activité.

Le problème est sans doute politique, oui mais pas seulement ; nous devons rechercher avec les malades des solutions acceptables pour tous et partagées par tous (démocratie sanitaire).

Bien sûr, nous avons beaucoup d'autres sujets à traiter dans nos médias ; mais je vous remercie d'avoir pu mettre en lumière nos propositions en souhaitant qu'elles retiennent l'attention et soient partagées. Nous apprécions nous aussi votre travail qui va dans le bon sens pour les patients.

Propos recueillis par Marie-Christine Levrault : http://www.entrepatients.net/fr

